

## INFORME TRANSPARENCIA FUNDACION CONTRA LA HIPERTENSION PULMONAR 2020

En **Fundación contra la Hipertensión Pulmonar** cumplimos con la ley de transparencia Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno, tenemos como pilar fundamental la transparencia en lo que hacemos en nuestra organización y en nuestras actividades.

Somos capaces de demostrar lo que hacemos, comunicarlo y todo **CON TRANSPARENCIA**.

Tan importante es lo que hacemos, como la forma de hacerlo y transmitirlo.

Desde nuestra organización nos sentimos en la responsabilidad y en el compromiso de explicar, detallar y mostrar el destino de nuestros fondos, cómo, dónde y qué hacemos con ellos.

### PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA APLICADOS

PRINCIPIOS	VALIDACION
BLOQUE I ORGANIZACION	TRANSPARENTE 
BLOQUE II ACTIVIDAD	TRANSPARENTE 
BLOQUE III CUENTAS	TRANSPARENTE 
BLOQUE IV COMUNICACION	TRANSPARENTE 
BLOQUE V OTROS	TRANSPARENTE 

### **BLOQUE I.- ORGANIZACIÓN- JUNTA DIRECTIVA**

- **ENTIDAD:**

Nuestra actividad la llevamos a cabo mediante una entidad legalmente constituida según la ley 50/2002 de 26 de diciembre de Fundaciones, inscrita en el Registro de Fundaciones de competencia estatal del Ministerio de Justicia con el número 921 desde el 27 de febrero de 2009.

Todo el funcionamiento de la entidad está regulado en nuestros estatutos, inscritos en el registro de fundaciones, estos son públicos y se pueden consultar en nuestra web.

- **El Patronato:**

El Patronato de nuestra Fundación está aprobado e inscrito en el Registro de Fundaciones de competencia estatal del Ministerio de Justicia, publicamos los cargos en la web y éstos son renovados según establecen los estatutos.

Los cargos del patronato son **gratuitos y voluntarios**.

**Actualmente los cargos vigentes son:**

**Presidente:** Enrique Carazo Mínguez

**Vicepresidenta 1ª:** Consolación Gutiérrez Blanco

**Vicepresidente 2º:** Salvador Calderón Barbero

**Vicepresidenta 3ª:** Patricia Fernández Gómez

**Secretaria:** Guillermo Arroyo Hernández

**Vocal:** Carlos García-Hirschfeld González

**Vocal:** Elena González Silgado

**Vocal:** Jesús Alonso Carro

**Vocal:** Juan Luis Quincoces Soler

**Vocal:** Mónica Gracia Ruíz

**Vocal:** Roberto Cano Terol

**Vocal:** Gonzalo Gómez Acebo Dennes

**Vocal:** Antonia Lombardo Lombardo

Se encuentra pendiente de inscripción en el Registro de Fundaciones la escritura de cambio de patronato.

## **BLOQUE II.- NUESTRA ACTIVIDAD**

La existencia de nuestra fundación tiene como fines de interés general la prestación de todo tipo de ayuda y la promoción de la integración socio-laboral de todas aquellas personas afectadas de Hipertensión Pulmonar.

Facilitamos información y orientación a los enfermos afectados de Hipertensión Pulmonar y a sus familias.

Gestionamos, promocionamos y hacemos el seguimiento de programas de investigación de esta patología y de su divulgación en la sociedad.

Nuestros fines están determinados en el artículo 3 de nuestros Estatutos.

Para el cumplimiento de nuestros fines estatutarios, la Fundación ha llevado a cabo en el **ejercicio 2020** las siguientes **actividades**:

### **1. Actividades de Divulgación**

Con esta actividad pretendemos difundir a la sociedad en general y a la sociedad médica en particular la existencia de la enfermedad de Hipertensión Pulmonar.

Tratamos de informar y orientar a los afectados y a sus familias para que comprendan las implicaciones de la enfermedad.

Divulgamos los resultados de la cooperación en investigación biomédica.

Entre las actividades divulgativas que hemos llevado a cabo **destacamos algunas de ellas**:

- XII Aniversario/encuentro de la FCHP.
- Desayuno Psicosocial Online Hipertensión Pulmonar.
- FEP (Foro Español de pacientes).
- IV congreso de organización de pacientes POP.
- La Sexta Noche- premio Hipertensión Pulmonar.
- Mesa científica-Hipertensión Pulmonar.
- Mesa Clínica - Hipertensión Pulmonar.
- Reunión Ministerio de Sanidad- Gabinete Salvador Illa\_H.P.
- Reunión con el consejero de Sanidad Enrique Ruiz Escudero.
- Reunión PhA internacional - Fundación contra la Hipertensión Pulmonar.
- Reunión WORKER en la Era Covid- D'Genes.
- Reunión FEDER

### **2.- Atención y acompañamiento psicológico a afectados de HP**

Debido a la situación de pandemia, hemos prestado apoyo psicológico y emocional a pacientes de Hipertensión Pulmonar y a sus familiares a través de webinarios. Destacamos:

- Webinar con afectados y familias.
- I webinar el informe psicosocial y médico desde un punto de vista legal.
- II webinar pasionhp genética y clínica hipertensión pulmonar.
- III webinar acompañamiento emocional, cuando necesitamos estar junto a quien nos comprende.

### **3.- Jornadas de formación:**

A través de estas jornadas hemos dado a conocer la enfermedad, sus síntomas, las medicaciones actuales y los estudios sobre medicaciones futuras, los derechos y obligaciones del paciente y los cuidados del afectado de Hipertensión Pulmonar.

- XII Aniversario
- Desayuno Psicosocial Online Hipertensión Pulmonar.
- Mesa científica-Hipertensión Pulmonar.
- Mesa Clínica - Hipertensión Pulmonar.

#### **4.- Concesión de ayudas monetarias (Becas)**

Con el objetivo de dar cumplimiento a nuestros fines fundacionales, hemos entregado fondos a proyectos de investigación:

- Entrega fondos proyecto investigación EMPATHY
- Entrega fondos proyecto investigación PASIONHP

#### **5.- Actividades de Captación de fondos**

Para poder llevar a cabo todo lo anterior hemos realizado diferentes eventos y campañas de sensibilización con el objetivo de obtener fondos destinados fundamentalmente a la investigación médica.

Destacamos:

- Campaña SMS Solidario al 28014, campaña divulgativa y de recaudación para investigación.
- Mercadillos solidarios con la venta de merchandising destinado para la investigación.
- Presentación en convocatorias de subvenciones públicas y privadas.
- A través de las redes sociales mediante la web en donaciones.

#### **➤ A QUIEN NOS DIRIGIMOS:**

Prioritariamente nos dirigimos a los pacientes afectados de Hipertensión Pulmonar y a sus familias, y en un segundo término a la sociedad a la que queremos concienciar de la situación de estos pacientes.

Nuestras cuentas, elaboradas por una asesoría especializada en Fundaciones, son aprobadas por el Patronato todos los años según establece la ley 50/2002 de 26 de diciembre de Fundaciones.

Del mismo modo, tanto las cuentas como el plan de actuación anuales, son presentadas anualmente ante el protectorado de fundaciones para su aprobación.

Desde **Fundación contra la Hipertensión Pulmonar** queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

### **INGRESOS**

Nuestras fuentes de ingresos son:

<b>INGRESOS</b>	<b>IMPORTE</b>
CUOTAS SOCIOS	14.996,00
DONACIONES	80.277,30
SUBVENCIONES	8.497,35
PRESTACION DE SERVICIOS	52.000,00
OTROS INGRESOS	12.403,30
<b>TOTAL</b>	<b>168.173,95</b>

### **GASTOS:**

Nuestras fuentes de gastos son:

<b>GASTOS</b>	<b>IMPORTE</b>	<b>%</b>
GASTOS POR AYUDAS Y OTROS	53.075,00	35,90%
GASTO PERSONAL	33.598,67	22,73%
OTROS GASTOS	61.774,16	41,38%
<b>TOTAL GASTOS AÑO</b>	<b>148.447,84</b>	<b>100%</b>
GASTOS ACTIVIDAD 1 <b>DIVULGACION</b>	13.970,65	9,41%
GASTO ACTIVIDAD 2 <b>ATENCION Y ACOMPAÑAMIENTO</b>	21.393,67	14,41 %
GASTO ACTIVIDAD 3 <b>FORMACION AL PACIENTE</b>	12.023,70	8,10%
GASTO ACTIVIDAD 4 <b>CONCESION AYUDAS MONETARIAS (BECAS)</b>	61.056,76	41,13%
GASTO ACTIVIDAD 5 <b>CAPTACION FONDOS</b>	23.399,98	15,76%
OTROS GASTOS ESTRUCTURA	16.603,07	11,18%
<b>TOTAL GASTOS ACTIVIDAD</b>	<b>148.447,84</b>	<b>100%</b>



#### **BLOQUE IV: Comunicación a socios**

Nuestra entidad tiene distintos medios de comunicación: web, newsletter, revista, ....

Y se usa la web para comunicar datos de los cargos del patronato, actividades que se realizan y datos económicos.

#### **BLOQUE V: OTROS**

La entidad para poder mostrar transparencia, cumple con otras normas y obligaciones

- Cumple con la Ley de protección de datos (Reglamento UE 2016 /679).
- Tiene un reglamento interno aprobado en asamblea.
- Cumple con la ley de voluntariado (Ley 45/2015 de 14 octubre).
- Tiene seguros contratados para voluntarios.
- Tiene un código ético de buenas prácticas
- Nuestra contabilidad está elaborada por una empresa especializada en entidades del tercer Sector.

NUESTRA ONG TIENE COMPROMISO CON NUESTROS SOCIOS, COLABORADORES Y

DONANTES DE CUMPLIR CON LA TRANSPARENCIA

